

“Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Suvi Holmberg

“Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Johdanto

Tässä artikkelissa tarkastelen rintasyöpään sairastuneiden naisten kirjoituksia syövän kanssa elämisen arjesta. Kysyn, miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää heidän arkeaan. Kohdistan huomioni sairastuneiden omaan ääneen ja siihen, mitä arjessa alkaa sairastumisen yhteydessä tapahtua.

Artikkelin juuret ovat vuodessa 2002, jolloin työskentelin erikoissairanhoidossa sosiaalityöntekijöiden kesälomasijaisena ja tapasin rintasyöpään sairastuneen naisen, jonka molemmat rinnat oli syövän vuoksi poistettu. Tarkoitukseni oli ohjata naista rintaproteesin hankkimisessa, kun hän yllätyksekseni napitti paitansa auki ja paljasti rinnattoman rintakehänsä, jossa näkyivät tuore, ompeleilla suljettu leikkaushaava sekä vanha, aikaisemmasta rinnanpoistosta parantunut arpi. Nainen sanoi, ettei tarvitse rintaproteeseja. Tuo kohtaaminen sai minut pohtimaan, millaista elämä rintasyövän kanssa on sairaalan ulkopuolella ja kuinka arki vakavan sairauden kanssa jatkuu.

Keskittyminen arjen tutkimiseen saattaa herättää kysymyksiä, sillä eikö syöpään sairastumisen yhteydessä tärkeintä ole parantuminen? Lääketietees-

sä ideaalina on pystyä kohtaamaan sairastunut mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, mutta käytännössä toiminta keskittyy paljolti syövän kliinisiin tutkimuksiin, oireisiin ja niiden hoitamiseen. Sosiaalityön näkökulmasta tämä ei riitä, koska sairastuminen nähdään kriisinä, jonka oletetaan laajenevan koskettamaan myös sairastuneen lähiyhteisöjä ja muuta elämää (vrt. Kantola 2009, 167–168, Lindén 1999, 55, Metteri 1996, 143–145). Arjen tutkiminen on arvokasta, sillä voimakkaasti korostuvasta lääketieteellisestä statuksesta huolimatta syövän kanssa *eletään* pääsääntöisesti muualla kuin lääketieteen hallitsemassa sairaalaympäristössä. Arkea koskeva tieto avaa uusia näkökulmia syöpään sairastuneiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kanssa tehtävään työhön ja edistää potilastyön asiakaslähtöisyyttä sekä laatua sairaanhoidossa.

Tutkimuksessani näen rintasyöpään sairastumisen eräänlaisena normatiivisen arkisuuden ja elämäntieteen katkaisijana, joka muuttaa arjen totuttua rytmiä (Bury 1982). Sairastuminen tuo arkeen pohdinnat terveyden ja sairauden välisistä eroista, sairastumisen syistä, sekä siitä, mitä sairaus elämälle tulevaisuudessa merkitsee. Lisäksi sairaus tulee pystyä liittämään osaksi jo elettyä elämäntarinaa. (Hänninen & Valkonen 2005, 6–10.) Arki ei myöskään ole yhteiskunnasta ja kulttuurista irrallista, sillä pienet ja suuret yhteiskunnalliset muutokset tapahtuvat sekä tulevat todelliseksi enimmäkseen ihmisten arkistuneissa toiminnoissa. Esimerkiksi sairastamisen kannalta merkittävä yhteiskunnallinen muutos, hyvinvointipalvelujen markkinointi, konkretisoituu lopulta palvelujen tarvitsijoiden, sairaiden, hoitavien omaisten, hoitamatta jäävien, palvelujen tarjoajien sekä päättäjien arkirutiineissa. (Jokinen 2005, 11–12.)

Lauri Honko (1994, 22–23) havainnollistaa kulttuurin ja sairauden yhteenkuuluvuutta erottamalla yläkäsitteen *sairaus* sisällä kaksi komponenttia: taudin ja vaivan. Näistä ensimmäinen viittaa lääketieteelliseen diagnostiikkaan, lääkärin määrittämään sairauteen. Jälkimmäinen merkitsee sairautta sellaisena kuin potilas ja häntä ympäröivä sosiaalinen ryhmä sen havaitsevat ja arvioivat. Komponentit tauti ja vaiva eivät kohtaa, koska potilas ei malta tyytyä lääkärin määrittämään diagnoosiin vaan asettaa sairauden oman elämänhistoriansa ja -tilanteensa perspektiiviin. Mikäli potilas ei tee sitä itse, sen tekee hänen ympäristönsä. Näin sairaus saa merkityksen. Se tulkitaan, luo-

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

kitellaan, ja sen merkitys arvioidaan yksilön ja yhteisön kannalta. Ihmisten sairautta ja terveyttä koskevan kokemuksen moninaisuuden tavoittamiseksi tarvitaan tietoa ihmisten elämänhistoriasta, arvoista, elinkulttuurista sekä persoonasta (Åstedt-Kurki 1994).

Keskeisenä kiinnostuksen kohteenani ovat rintasyöpään sairastuneiden naisten sairastumiselle antamat merkitykset, joita artikkelissa etsin sisällönanalyysin sekä eräänlaisen kerronnan ajallisen logiikan avulla. Tällainen lähestymistapa kytkeytyy laadullisen terveystutkimuksen perinteeseen (esim. Lillrank 1998). Kirjoittaessaan arjestaan rintasyövän kanssa tutkimukseeni osallistuneet naiset kertovat yksilöllisistä kokemuksistaan, joihin ympärillä elävä kulttuuri, ihmiset ja yhteiskunta vaikuttavat.

Arki ja sairaus tutkimuksen kohteena

Arki tutkimuksellisenä ilmiönä

Mistä puhutaan, kun puhutaan arjesta? Rutiineista, itsestään selvyyksistä ja tottumuksista? Turvaa tuottavista käytännöistä ja uuvuttavista velvollisuuksista? Sanomme väsyvämmä arjen pyörittämiseen; kotitöihin ja työssäkäyntiin. Toisaalta, kun meitä kohtaa jokin yllättävä onnettomuus tai murhe, toivomme voivamme palata tavalliseen ja tuttuun arkeen.

Arki on sosiaalityössä keskeinen tutkimuskohde (esim. Krok 2009) eikä sairauden ja arjen tutkiminen ole myöskään sosiaalityölle vierasta (esim. Huotari 1999, Kantola 2009, Ryynänen 2005). Syöpään sairastumista sosiaalityön näkökulmasta ovat Suomessa tutkineet muun muassa Pirkko Ollikainen (2005) narratiivista työskentelyotetta käsittelevässä artikkelissaan sekä Mirja Lindén (1995) syövän muuttavaa kuvaa ja kokemusta sekä potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja syövästä käsittelevässä tutkimuksessaan. Sen sijaan rintasyöpään sairastuneen arkea ei sosiaalityön näkökulmasta ole Suomessa juurikaan tutkittu. Kansainvälisessä tutkimuskentässä sosiaalityötä ja syöpään sairastumista koskevaa tutkimusta on tehty niin työn sisällöistä ja tarpeista yleisesti (Cwikel & Behar 1999, Lauria ym. 2001) kuin rintasyövän vaikutuksista arkielämään (Salander ym. 2011) sekä sen hoitojen kokemuk-

sista (Lilliehorn ym. 2010). Lisäksi sairauden ja arjen tutkiminen on spesifit tiederajat ylittävää, ja monet kulttuurintutkimuksen, yhteiskuntatieteiden sekä hoitotieteen alaan kuuluvat tutkimukset ovat relevantteja sosiaalityölle (esim. Honkasalo 2008, Honkasalo & Kangas & Seppälä 2003, Hyry 1994, Leino 2011, Paavilainen 2009).

Artikkelissani tunnistan arjen sen erilaisten osa-alueiden, kuten työhön ja perhe-elämään liittyvien velvoitteiden, sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisen osallistumisen sekä ruumiillisten ja intiimien kokemusten kautta. Arjen synonyymeinä käytän sanoja arkielämä ja arkisuus. Arkisilla velvoitteilla viitataan toimintaan, jota arki vaatii sujuakseen, kuten työssä käyntiin, vanhemmuuteen, puolisona olemiseen, päivittäisten asioiden hoitoon ja koti töihin. Käsitän velvoitteet kulttuurisesti määrittäneiksi ja oletan kulttuurin ohjaavan sitä, kuinka ihmiset tiettyjä arjen osa-alueita hoitavat. Ajattelussani arki yhdistyy sukupuoleen, rutiinien toistoon ja ajallisuuteen, kotiin arjen paikkana sekä arkisiin tapoihin, joiden ei oleteta ilmaisevan vain toimintaa vaan heijastavan myös asenteita (Felski 2000, 77–93, Jokinen 2003). Lisäksi oletan rintasyöpään sairastumisen muuttavan velvoitteiden hoitamista ja muuta arkielämää, jolloin sen sisältämien rutiinien ja itsestäänselvyyksien voidaan ajatella murtuvan ja järjestyvän uudelleen sairastumisen myötä.

Nojaan artikkelissani Peter L. Bergerin ja Thomas Luckmannin (2003, 29–33) näkemykseen jokapäiväisestä elämästä ihmisten tulkitsemana ja subjektiivisesti merkityksellisenä, yhteisenä maailmana. Arkitodellisuus ilmenee valmiiksi objektivoituna esineiden ja asioiden järjestelmänä, jonka kieli ihmisille välittää. Käytetyn kielen ansiosta arki on mahdollista hahmottaa järjestyneeksi todellisuudeksi. Päivittäin käytetyillä esineillä, tarvikkeilla ja työkaluilla on omat nimensä, asuinympäristöt on maantieteellisesti nimetty ja arjen sosiaaliset verkostot määrittyvät kielessä esimerkiksi perheiksi ja ystäviksi. Koska arkitodellisuus jaetaan intersubjektiivisena maailmana, tarvitaan jatkuvaa vuorovaikutusta ja ajatusten vaihtoa toisten arjessa elävien ihmisten kesken. Tämä ei tarkoita, etteivätkö ihmisten asioille antamat merkitykset olisi subjektiivisia ja erot ihmisten välisessä merkitystenannossa ja vuorovaikutuksessa voimakkaita ja ristiriitaisia. Arkitodellisuus luodaan, jaetaan ja ylläpidetään vuorovaikutuksessa olevien ihmisten ajattelun ja toiminnan kautta.

Arkisuutta ei kuitenkaan löydy valmiina, helposti havainnoitavana ja paketoitavana. Ihmiset eivät liiku arjesta ei-arkeen ja takaisin päivien kuluessa. Sen sijaan arkisuus on inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muoto, joka on mahdollisuutena läsnä missä tahansa. Tämä mahdollisuus voi olla keveä tai painava. Kun arki sujuu ikään kuin huomaamatta, se on kevyttä ja saattaa tuntua pinnalliselta. Arjesta tulee painavaa silloin, kun se ei suju tai ei enää olekaan varmaa, jaksako nousta aamulla sängystä. (Jokinen 2005, 10–11.) Tällöin arkea saattaa uhata jokin vieras, joka alkaa vaatia arjen muuttamista ja pakottaa arjessa eläjät määrittämään uudelleen omaa toimintaansa (vrt. Jallinoja 2009). Tässä artikkelissa tämä vieras on rintasyöpä.

Sosiaalisesti rakentuva sairaus ja sairauden kokemus

Lähestyn sairautta yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisestä näkökulmasta, jossa terveyden ja sairauden ilmiöitä ei ajatella vain lääketieteellisiksi tai ”luonnollisiksi” sinänsä, vaan niiden katsotaan rakentuneen osittain yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat (Honkasalo 2000, 56). Arjen neuvottelut sairaudesta ja sen merkityksistä todentavat ne sosiaalisiksi ilmiöiksi, konstruktioiksi, jotka tuotetaan vuorovaikutuksessa ja joihin kulttuuriset käsitykset välittyvät. Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa määritellään ja neuvotellaan siitä, mikä esimerkiksi on normaalia tai poikkeavaa ja mikä terveyttä tai sairautta. Näihin määritelmiin vaikuttaa se, millaisessa kontekstissa tai kulttuurissa kulloinkin toimimme. Teoriaperinnettä kutsutaan sosiaaliseksi konstruktionismiksi (esim. Burr 2003, 1995, Juhila 2004).

Sosiaalisesti rakentuva sairaus sisältää myös sairauden yksilöllisen kokemuksen, sillä ihmisten omin sanoin tekemät kuvaukset arjestaan ja sairaudesta ilmentävät heidän yksilöllisiä kokemuksiaan (vrt. Hänninen & Timonen 2004, 195). Määritän sairauden kokemuksen yhtäaikaaisesti henkilökohtaiseksi ja yksityiseksi tapahtumaksi, johon erilaiset tunteet ja fyysiset tuntemukset kuuluvat, mutta jotka muuttavat ihmisten arkisia elämäntilanteita ja ihmissuhteita. Tällä tavoin yksilöllisestä kokemuksesta muodostuu pohjimmiltaan myös sosiaalinen ja kulttuurinen. (Soivio 2003, 97.) Ihminen merkityksellistää sairastumistaan suhteessa muihin ihmisiin, vaikka ei

kertoisikaan tilanteestaan ääneen. Kokemus syntyy asioiden ja tapahtumien merkityksellistämisen kautta, ja merkitykset täsmentyvät, kehittyvät ja saavat ilmaisunsa kertomuksessa (Jähi 2003, 203). Marja-Liisa Honkasalon (2000, 65) mukaan kertomisen ja kokemusten avulla elämän tapahtumista tehdään käsiteltäviä ja merkityksellisiä. Tutkiessani rintasyöpään liittyviä kirjoituksia tutkin syövän kanssa elämisen arkitodellisuudessa rakentuvia kokemuksia.

Sairauden kokemuksesta on tutkittu paljon niin sairaiden itsensä kuin heidän läheistensä näkökulmista (esim. Honkasalo & Kangas & Seppälä 2003, Kulmala 2005, Lillrank 2003 ja 1998, Lillrank & Seppälä 2000). Keskittyminen syöpään sairastumisesta kerrottuihin kokemuksiin johdattaa tarkastelemaan esimerkiksi identiteetin (Mathieson & Stam 1995, Sulik 2009) tai ruumiillisten kokemusten (Rasmussen & Hansen & Eldverdam 2010) rakentumista sairastumisen kontekstissa, potilaan kokemuksia terveydenhuollossa (Lilliehorn ym. 2010, Salander 2002) sekä perheenjäsenten kokemuksia ja tiedon tarvetta läheisen sairastaessa syöpää (Andreassen ym. 2005). Rintasyöpäkokemusten näkökulmasta sairastuneiden kertomuksista on tutkittu muun muassa niiden rakenteita ja tarinatyyppejä (Thomas-MacLean 2004) sekä rintasyöpään liittyviä kulttuurisia ja sosiaalisia konstruktioita osana sairauden kokemuksesta (Thorne & Murray 2000). Lisäksi aikaisempi tutkimus paneutuu rintasyövän kanssa elämiseen ja sen vaikutuksiin arjessa sairastumisen ja hoitojen jälkeen (Salander ym. 2011, Thomas-Maclean ym. 2009, Wochna Loerzel & Aroian 2012) sekä sairastuneiden pohdintoihin rintojen, ruumiin ja seksuaalisuuden merkityksistä (Bredin 1999, Langgeller & Sullivan 1998).

Tutkimuksen toteuttaminen

Artikkelissani kysyn, miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea. Tutkimuksen metodologia kiinnittyy laadullisen terveystutkimuksen ja terveys sosiologian kenttiin (esim. Bury 1997, Bury & Gabe 2004, Kangas & Karvonen & Lillrank 2000, Kylmä & Juvakka 2007), joista esimerkiksi *Sosiaalilääketieteellisen aikakauslehden* teemanumero 2 (1996) tarjoaa kriittisen ja laajan katsauksen.

Tutkimusaineisto koostuu rintasyöpään sairastuneiden henkilöiden tuottamista kirjoituksista, jotka olen kerännyt eri foorumeilla⁴ julkaistun kirjoituspyynnön avulla vuonna 2009. Kirjoituspyyntö sisälsi kirjoituskutsun myös eturauhassyöpään sairastuneille miehille sekä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden läheisille, mutta nämä kirjoitukset on rajattu tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Kirjoituspyynnön ohjeistuksessa pyydettiin kertomaan arkielämästä syöpään sairastumisen jälkeen⁵ ja taustatietoina mainitsemaan, milloin ja mihin syöpään kirjoittaja on sairastunut, kuinka sairautta on hoidettu ja millaisessa vaiheessa sairauden hoito on. Käytän tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä nimitystä kirjoittaja, koska haluan korostaa heidän aktiivista asemaansa osana tutkimustani ja välttää leimaamasta heitä sairaan tai potilaan positioihin. Tutkimusaineistosta käytän termejä kirjoitus tai kirjoitukset.

Kirjoituspyyntö tavoitti kokonaisuudessaan 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyövästä. Nuorin rintasyövästä kirjoittaja on 37-vuotias ja vanhin 76 vuotta⁶. Kirjoittajat ovat sairastuneet syöpään vuosina 1985–2009. Kirjoittajien perhe- ja sosioekonomiset tilanteet vaihtelevat parisuhteesta yksin asumiseen, yksinhuoltajuuteen tai leskeyteen sekä työssäkäynnistä työttömyyteen tai eläkkeellä oloon. Läheissuhteista ja muista sosiaalisista suhteista arjen osana kirjoituksissa mainitaan muun muassa puoliso, alaikäiset tai aikuiset

4 Syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdet, www.cancer.fi keskustelufoorumi, maakunnalliset syöpäyhdistykset.

5 Esimerkiksi työ- ja vapaa-ajasta, ihmissuhteista, kehoon, seksuaalisuuteen ja sairautteen liittyvistä ajatuksista ja tuntemuksista.

6 Kirjoittajien keskiarvoikä on 57,5 vuotta.

lapset, lastenlapset, omat vanhemmat ja sisarukset, ystävät ja työtoverit sekä erilaiset terveydenhuollon ammattilaiset ja kolmannen sektorin toimijat⁷.

Kirjoituspyynnön avulla kerätty aineisto edellyttää tutkimukseen osallistujilta kykyä tuottaa kirjoitettua tekstiä. Tämä on saattanut rajata tutkimuksesta pois henkilöitä, joilla tekstiksi taipumatonta sanottavaa olisi ollut paljon. Minulle toimitettu aineisto on myös eettisesti herkkä, koska se sisältää henkilökohtaista kerrontaa eikä kirjoittajilla ole ollut kirjoituspyynnön ohjeistusta tarkempaa tietoa siitä, mitä kirjoituksilla tullaan tekemään (Alasuutari 2005, 18). Tutkimuseettiset kysymykset sekä tutkimuksen luotettavuus kulkevat käsi kädessä. Siksi hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on ollut minulle tutkimustyössä ensisijaista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 129–130.) Tutkimuksen luotettavuuskysymyksiin vastaan aineistolähtöisellä ja avoimella esitystavalla sekä keskustelemalla aikaisemman tutkimuksen ja lähdekirjallisuuden kanssa. Tutkimuskysymysteni kannalta aineisto on relevantti, koska sen avulla on mahdollista tavoittaa rintasyöpään sairastuneitten naisten autenttista arkea.

Aloitin tutkimusaineiston analyysin anonyymeiksi muokattujen kirjoitusten yksityiskohtaisella lukemisella. Ensimmäisten lukukierrosten aikana kiinnitin huomiota kirjoittajien taustoihin, kuten ikään, siviilisäätyyn ja sosioekonomiseen tilanteeseen sekä siihen, millainen rintaleikkaus kirjoittajille oli tehty ja minkälaisia jatkohoitoja he olivat saaneet. Rintasyövän hoitomenetelmät jakautuivat rinnan, joskus molempien rintojen, osa- tai kokopois-
toihin sekä säde- ja lääkehoitoihin. Hoitomenetelmien yhdisteleminen oli yleistä, ja joissakin kirjoituksissa leikkaushoidosta aiheutuvaa kosmeettista haittaa oli lievitetty rinnan korjausleikkauksen avulla. Lisäksi tarkastelin kirjoitusten pituuksia ja rakennetta⁸. Tämän jälkeen aloin tutkia, millaisista tarkemmista sisällöistä kirjoittajien arki kirjoituksissa rakentuu. Analyysi

7 13 mainitsee parisuhteen, neljä leskeyden, kaksi elää yksin, kaksi ei kerro. 15 kirjoittajaa mainitsee lapsista. 11 mainitsee työelämän, neljä eläkkeellä olon, kaksi työttömyyden ja neljä ei kerro.

8 Kirjoitusten pituudet vaihtelevat 1–24 sivun välillä, keskiarvopituus viisi sivua. Paperisivuja on yhteensä 110. Rakenteeltaan kirjoitukset ovat osittain samankaltaisia ja vastaavat kirjoituspyynnön rakennetta, mutta mukaan mahtuu myös päiväkirjamaisia ja kirjeen muotoon kirjoitettua kerrontaa.

muuttui yhä systemaattisemmaksi, ja lopulta konkreettiseksi työväliseksi valikoitui aineistolähtöinen sisällönanalyysi (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2002). Analyysin edetessä aloin kiinnittää huomiota arjen ajallisen rakentumisen tematiikkaan, josta seuraavanlainen aineistoesimerkki⁹:

Sairastuin rintasyöpään 2004. Olin silloin 42-vuotias. Tuo ajankohta on eräänlainen vedenjakaja elämässäni: lasken tapahtumia joko ennen vuotta 2004 tai sen jälkeen. (RS11)

Aineisto-otteessa kirjoittaja määrittää rintasyöpään sairastumisen elämässään tapahtumaksi, joka jakaa arjen ajallisesti kahtia, aikaan ennen ja jälkeen sairauden. Aikaperspektiivin löytyminen kirjoitetusta tutkimusaineistosta ei ole harvinaista (vrt. Kulmala 2005, 282), ja tämän perusteella aloin ryhmitellä aineiston sisältöä karkeasti aikaulottuvuuksilla arki ennen sairautta (16), sairastuminen (21) ja arki sairauden kanssa (20)¹⁰.

Analyysissäni arjen ajallisesta logiikasta tukeudun syöpään sairastuneiden lasten vanhempien selviytymistä ja kokemuksia tutkineen Annika Lillrankin (1998, 265) määrittelyyn ajasta ”kutistuvana” ja implisiittisenä välineenä määritellä itseä ja omaa olemassaoloa. Nykyhetki muuttuu sairauden vuoksi radikaalisti, ja ajatus itsestä irtoaa menneisyydestä ja odotettavissa olevasta tulevaisuudesta. Keskittyminen nykyhetkeen toimii selviytymiskeinona, joka pitää ajatukset ja tunteet hallinnassa sekä helpottaa sairauspainotteisten arkiruutien hoitamista epävarmassa tilanteessa. Vaikka en analysoi aineistoa ni Lillrankin tavoin keskittymällä tarkasti ajan merkitykseen tutkimusaineistossa, yhdyin ajatukseen, että vakava sairaus muuttaa sairastuneen ja hänen lähiyhteisöjensä käsityksiä ajasta ja vaikuttaa tällä tavoin arjessa toimimiseen.

Arjen ajallisen ryhmittelyn jälkeen nostin kirjoituksista esiin kuusi erilaista sisältöä, joista arki keskeisesti koostui, ja kokosin yhteen viittaukset niihin

9 Kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu, ja otteen perässä oleva numero kertoo, mistä mielivaltaisessa järjestyksessä numeroidusta kirjoituksesta on kysymys.

10 Suluissa olevat luvut kertovat, monessako kirjoituksessa viitattiin kuhunkin aikaulottuvuuteen (n=21).

eri aikaulottuvuuksissa. Tarkasteleman arjen sisällöt koskivat tunteita, sosiaalisia suhteita, lääketieteellistä kieltä, ruumiillisia kokemuksia, taloutta ja byrokratiaa sekä muuta arkea, johon liitin kotityöt, harrastukset ja työelämässä toimimisen. Taulukko 1 kuvaa analyysin aikaulottuvuuksia ja niissä esiintyviä arjen sisältöjä¹¹.

Taulukko 1. Analyysin aikaulottuvuudet ja arjen sisällöt

Arjen sisältö	Arki ennen sairautta		Sairastuminen ja hoidot		Arki sairauden kanssa	
	Maininnat	Sivumäärä	Maininnat	Sivumäärä	Maininnat	Sivumäärä
Tunteet	11	1,5	17	3,5	17	6
Sosiaaliset suhteet	14	2	16	5,5	20	10
Lääketieteellinen kieli	13	2	20	11	14	5,5
Ruumiilliset kokemukset	9	1	12	6	15	6,5
Talous ja byrokratia	5	0,5	5	1	11	2
Muu arki	11	1,5	15	8	20	12

Arjen ajallisuus ja sisällöt eivät esiintyneet kirjoituksissa selkeinä kokonaisuuksina vaan pieninä ja päällekkäisinä paloina, jotka tarkentuivat analyysin edetessä. Keskeiseksi sisällöistä nousivat sosiaaliset suhteet, jotka ovat voimakkaasti jäsentämässä ja merkityksellistämässä kirjoituksissa rakentuvaa arkea. Tärkeimmiksi analyttisiksi välineikseni muodostuivat arki, arjen ajallisuus sekä sosiaaliset suhteet. Analyysin edetessä jaottelu kolmeen arjen aikaulottuvuuteen osoittautui liian suppeaksi, ja lopulta omiksi kokonaisuuksikseen identifioituivat neljä ajallista juonetta: *arki ennen sairautta*, *sairastuminen*, *intensiivisten hoitojen arki* sekä *arki sairastumisen jälkeen*. Seuraavassa luvussa kuvaan näiden aikaulottuvuuksien sekä arjen jäsentymistä aineisto-otteiden avulla.

11 Maininnat-sarake kertoo, monessako kirjoituksessa (n=21) kuhunkin arjen sisältöön viitattiin, ja sivumäärä-sarake montako sivua tekstiä viittausten yhteen kokoamisesta kertyi.

Arjen ja sairauden jäsentyminen kirjoituksissa

Arjen kuvaukset ovat kirjoituksissa sekä yhtenäisiä että keskenään erilaisia sen mukaan, millaisessa elämäntilanteessa kirjoittajat ovat. Lapsiperheen tai yksinhuoltajan arki on erilaista kuin aikuisen tai eläkkeellä olevan pariskunnan tai yksin elävän kirjoittajan arki. Eeva Jokisen (2003, 4) mukaan tavallista arkea tuntuisi olevan eniten perheissä, ja saatamme helposti ajatella, että yksin asuvilla on vähemmän arkea kuin lapsiperheillä, joilla arkea pitäisi olla paljon. Omassa tutkimuksessani lapsiperheet ovat vähemmän edustettuina kuin aikuiset pariskunnat tai yksin elävät kirjoittajat, enkä mittaa arjen määrää perheenjäsenten lukumäärällä. Eroja arjen painotuksille tekee se, ovatko kirjoittajat työelämässä vai eläkkeellä ja onko kyseessä parantunut vai levinnyt tauti.

Arki ennen sairautta: rutiineita, perusterveyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia

Arki ennen sairautta on tulkittu aineistosta kokoamalla yhteen kaikki sellaiset kohdat, joissa kirjoittajat viittaavat elämäänsä ennen sairastumista. Arki koostuu työelämästä, eläkepäivistä, parisuhteesta, yksin asumisesta, yhteis- tai yksinhuoltajuudesta sekä muista läheissuhteista ja sosiaalisista suhteista. Lisäksi arjessa ennen sairautta tapahtuu erilaisia aktiviteetteja liikunnasta kulttuuriteemoihin ja asunnon remontointiin. Arjella on myös taloudellisia reunaehtoja. Arki rakentuu erilaisista toistoista, tiloista ja tavoista (Felski 2000). Kirjoittajat kuvaavat elämäänsä ennen sairautta usein perusterveeksi ja kertovat eläneensä kulttuurisesti hyväksytyjen terveystavoitteen mukaisesti. Tämä käy ilmi seuraavasta aineisto-otteesta, josta on luettavissa rintasyöpään sairastumisen ennakoimattomuus: terveillä elämäntavoilla ei välttämättä voi välttää sairastumista.

Mitkään rintasyövän ennusteet eivät minuun päde, koska olen synnyttänyt nuorena, olen kaikki lapseni imettänyt, olen aina tehnyt kaikki ruuat itse jopa leiponut leivät, olen aina harrastanut kovasti liikuntaa, aktiivisesti juossut ja hiihtänyt, en ole polttanut tupakkaa ja olen hoikka. (RS7)

Arjen määrittyminen perusterveeksi ei tarkoita, etteikö elämää ennen sairastumista voitaisi kuvata myös painavana, aikaisempien sairauksien ja kriisien värittämänä. Tällöin arjen taustalta löytyy muita sairastumisen kaltaisia syviä kokemuksia, joista aineistossa mainitaan esimerkiksi hankala parisuhde tai puolison sairaus ja mahdollinen kuolema (vrt. Lindén 1995, 106; Ollikainen 2005, 328). Joissakin kirjoituksissa näistä aikaisemmista kriisikokemuksista etsitään myös syytä rintasyöpään sairastumiselle, ja sairastumisen mielletään tapahtuvan ikään kuin kuluttavan arkielämän seurauksena (vrt. Lindén 1995, 140–141). Seuraavassa aineisto-otteessa on nähtävissä, kuinka aikaisemman arjen ravisuttajiksi määrittyvät läheissuhteet, alkoholistipuoliso ja vaikeat lapset sekä stressaava työelämä.

Tuttavieni keskuudessa on moni nainen sairastunut rintasyöpään, jopa kuollut. Useilla näistä naisista on ollut vaikeita elämäntilanteita ennen sairastumista, eikä vähiten miehen liika alkoholin käyttö, stressiä työstä tai vaikeuksia lasten kanssa. Näitä edellä mainittuja tekijöitä ei yleisesti myönnetä syövän syntyyn olevan vaikuttavan. Itse kyllä uskon naisen reagoivan juuri sairastumalla tahtomattaan syöpään, onhan rinnat naisen ”kruunu” ja vanha sanonta, että ”nainen painaa vaikeudet pahkaansa” olkoonkin vaikka rinnat. (RS4)

Arjessa ennen sairautta mainitaan myös rutiininomaiset mammografiaseulonnat sekä gynekologikäynnit ja muut lääkärinkäynnit, joihin kirjoittajat kiinnittävät vaihtelevasti huomiota oman oireilun, oireettomuuden tai syövän sukurasitteen mukaan. Aika arjessa ennen sairautta ei siten välttämättä ole sairaudesta vapaata, ja siitä saatetaan myös etsiä selitystä omalle sairastumiselle (vrt. Kulmala 2005, 282).

Sairastuminen: epätietoisuus ja lääketieteen maailma tulevat osaksi arkea

Sairastumisen arki koostuu syövän epäilemisestä, sairastumistiedon saamisesta, lääketieteellisistä tutkimuksista sekä sairastumisen aiheuttamista tunteista. Arki alkaa muuttua ja sisältää uudenlaisia elementtejä: terveydenhuollon instituutio tulee arkeen ja määrittää sen sisältöä, suhde työelämään muuttuu ja läheissuhteita aletaan pohtia uudelleen. Emotionaalisesti arki muodostuu jännittämisestä, odottamisesta ja huolesta, jotka kohdistuvat omaan ja läheisten tulevaisuuteen (vrt. Ollikainen 2005, 328). Syöpädiagnoosista tulee arkielämän tasaisuuden keskeyttäjä, joka aiheuttaa eksistentiaalisen kriisin ja epävarmuutta tulevaisuudesta sekä pakottaa määrittelemään omaa positiota ja sosiaalisia suhteita uudelleen (Lillrank 1998, 101–103). Tieto sairastumisesta tulee arkeen usein yllättäen, mikä näkyy seuraavassa aineisto-otteessa. Esimerkissä aukenee arjen tavanomaisuuden idylli, kassajono ja bonuskortti, jonka terveydenhuollon instituutio soitolla matkapuhelimeen rikkoo. Kirjoittajan kuvaus paljastaa tuttujen arkirutiinien haavoittuvuuden ja odottamattoman katkeamisen mahdollisuuden.

Saadessani alustavan tiedon olin K-kaupan kassajonossa ja kassan rouva tiedusteli plussakorttia samalla kun Suomen Terveystalon sihteeri kysyi, voisinko tulla 2 tunnin kuluttua jatkotutkimuksiin. Kännykkä siis korvalla ja toinen käsi etsimässä korttia lompakosta. Tilanne oli kuin huonosta sketsistä. (RS8)

Toisaalta sairastumisen mahdollisuus saattaa olla kirjoittajille myös tuttua esimerkiksi aikaisempien kokemusten, omien epäilysten tai ammatin kautta. Seuraava aineisto-ote sisältää kirjoituksille tyypillistä lääketieteellistä termistöä ja osoittaa, kuinka lääketieteellinen kieli alkaa sairastumisen yhteydessä työntyä instituutionsa ulkopuolelle, kirjoittajien arkielämään (vrt. Kulmala 2005, 286). Yhdistämällä lääketieteellistä kieltä omiin kokemuksiinsa sekä muualta saatuun tietoon sairaudesta kirjoittajat voivat vahvistaa asemaansa sairautensa asiantuntijoina ja sisällyttää sairauden kokemuksen omaan arkeensa (Kangas 2003, 77). Samalla he tulevat purkaneeksi lääketieteellisen kielen mystiikkaa kommunikoidessaan itse lääketieteen erityistermein (Sulik

2009). Aineistoesimerkissä arki ei tunteita kuohuttavan sairastumistiedon jälkeen pysähdy vaan etenee lääketieteen värittämästä arjesta työelämän arkeen.

[Radiologi] *Selvitti minulle, että tämä on tällainen monisakarainen kasvain ja että hän ottaa saman tien ohutneulanäytteen. Kasvaimen koko oli kolme senttiä. Tiesin tuosta hetkestä alkaen sairastavani rintasyöpää, sillä hoitajana tiesin, että tuon mallinen kasvain ei koskaan ole hyvänlaatuinen. Lähdin sieltä bussilla suoraan töihin. Muistan itkeneeni bussissa ja ajatelleeni, että en halua vielä kuolla. (RS11)*

Kuoleman ajatusten ja huolen lisäksi sairastuminen tuo mukanaan epätietoisuutta ja pelkoa. Tutkimusaineistossa nämä tunteet korostuvat erityisesti sairauden alussa, ja usein kirjoittajat pyrkivätkin helpottamaan oloaan hakemalla tietoa internetin, syöpäyhdistysten tai vertaistuen kautta. Syöpädiagnoosin kertomisen ja saamisen yhteydessä sairastuneen kohtaaminen ja ympäristö sekä erityisesti asiallinen tieto tulevista tutkimuksista ja hoidoista ovat merkittävässä asemassa. Oleellisempaa sairauden ennustetta koskevan tiedon sijaan tuntuisi olevan riittävä tieto syövän hoidosta (Salander 2002). Seuraavassa esimerkissä näkyy, kuinka sairastumistieto ikään kuin pysäyttää arjen ja jättää kirjoittajan sietämään odottamista ja epätietoisuutta.

Ensimmäiseksi järjestin hautajaiseni mielessäni ja koin monenlaisia pelkoja ja olin hyvin vihainen ja raivosin ja huusin ja itkin päiväkausia.[– –] Epätietoisuus taudin laadusta, tyypistä yms. oli kaikkein kauheinta kestää ja odottaa tietoja ja erilaisia tutkimuksia. (RS10)

Sairastuminen pakottaa kirjoittajat pohtimaan myös sosiaalisia suhteitaan uudelleen. Merkitykselliseksi nousee se, kenelle sairaudesta kerrotaan. Halutaanko sairastumisesta tehdä julkista, puhutaanko siitä avoimesti vai halutaanko se pitää yksityisenä, henkilökohtaisena ja läheissuhteiden sisäisenä asiana. Tällaisesta pohdinnasta kumpuaa kulttuurinen olettaus, jonka mukaan sairaus epänormaalistaa ja aiheuttaa itseen kohdistuvaa selityselvöllisyyttä, joka tulee näkyväksi vuorovaikutuksessa muiden kanssa (vrt. Huotari 2003; Lillrank 1998, 113–121). Kyse on vakavan sairauden leimaavasta

luonteesta (Goffman 1963). Sairastuminen tulee arjessa näkyväksi suhteessa toisiin ihmisiin ja heidän olettamuksiinsa. Sen aiheuttama epävarmuus ei myöskään hyppää läheisten ihmisten yli vaan koskettaa yhtä lailla heidän arkeaan (Andreassen ym. 2005; Thomas-MacLean 2004, 1652). Seuraavassa aineisto-otteessa kirjoittaja kuvaa sairauden julkistamista ja tekee näkyväksi, kuinka yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheyhteisöön.

En puhunut diagnoosistani kuin kumppanilleni, yhdelle siskolleni ja parille ystävälleni. En halunnut ottaa muiden reaktioita vastaan, halusin itsenäni kohdeltavan normaalisti [– –] Jouduin kertomaan diagnoosin tyttärelleni, myös vanhemmalle gradua tekeväälle. Hänen gradunsa teko pysähtyi siihen paikkaan, syöpäni laukaisi hänessä masennuksen, josta hän on kärsinyt enemmän ja vähemmän siitä asti. (RS19)

Sosiaalisten suhteiden tarkasteleminen paljastaa läheissuhteiden monikerroksisuuden sekä kyvyn määrittää arjessa sekä merkittäviksi tuen lähteiksi että ”voimaimureiksi”, kuten eräs kirjoittaja kuluttavia ihmissuhteitaan kuvasi. Läheisten antama tuki on usein henkistä, mutta toisaalta kirjoituksissa kuvataan myös heiltä saatua konkreettista apua esimerkiksi siivouksessa, ruuanlaitossa ja kaupassa käymisessä. Kuluttavina läheissuhteet kuvataan, jos sairastumiseen suhtaudutaan kielteisesti tai kirjoittajan oletetaan toimivan eräänlaisena tukihenkilönä terveelle läheiselleen.

Kirjoittajat saavat sosiaalisissa suhteissaan erilaisia positioita. He esimerkiksi määrittyvät lapsistaan huolissaan oleviksi äideiksi ja toisaalta myös omien vanhempiansa tyttäriksi, joista ollaan huolissaan. Positiot tukijoina ja tuen saajina ovat usein vahvat ja vaihtelevat vuorovaikutuksessa olevien ihmisten kesken. Seuraava aineisto-ote kuvaa sosiaalisten suhteiden ja positioiden moninaisuutta ja sisältää viittauksen arjen taloudelliseen ulottuvuuteen, josta tutkimusaineistossa myös vaihtelevasti kirjoitetaan. Otteessa arjen pyörittämisen apuväline, pesukone, hajoaa ja aiheuttaa ylimääräisen menoerän tiukkaan taloudelliseen tilanteeseen.

Minulla on vielä toinen tyttö (silloin 14v) kotona naapureiden turvissa. Lapseni tarvitsevat äitiään, en halua kuolla, jota jouduin myös omalle äidilleni selittelemään, kun hän oli kauhuissaan miten minulle käy. [– –] Olin työssäni

myös nähnyt, että sairauden voi voittaa ja minulla oli tukijoita niin työstäni kuin muutoinkin ystäviä, jotka toipumistani tukivat monin eri tavoin, viiden vappukonserttiin, tuoden herkkuja kotiin, tyttärestä huolehtimista jne. Olin sairaslomalla lähes 8 kuukautta ja toimentuloni tosi tiukkaa hoitaessa asuntovelkaa vajaalla palkalla kaiken muun huolen lisäksi. Pyykinpesukonekin ”sippasi” tällöin ja äitini rahoitti uuden. (RS4)

Sairastumistiedon jälkeisessä arjessa aika jatkaa etenemistään, mutta toisaalta myös pysähtyy. Lillrankin (1998, 126–134) syöpään sairastuneiden lasten vanhempia käsittelevässä tutkimuksessa aika arjessa kutistuu. Ajatukset tulevaisuudesta pyyhkiytyvät pois, nykyhetken arvo kasvaa merkittävästi ja menneisyys tulkitaan uudelleen. Lapsen sairaus määrittää koko perheen arkea, jolloin aikaperspektiivin kutistaminen ”päivä kerrallaan elämiseen” helpottaa tilanteen hallintaan saamista. Myös tässä rintasyöpään sairastumista käsittelevässä tutkimuksessa päivä kerrallaan eläminen on mahdollista nähdä keinona hallita sairastumistilannetta. Yksilötasolla tieto sairaudesta pysäyttää ajan ja jättää sen polkemaan paikoilleen, mikäli kirjoittajan pitää pitkään sietää epätietoisuutta ennen jatkotutkimuksiin pääsemistä. Sairastumistietoon liittyvät kuoleman ajatukset voivat enteillä ajan totaalista päättymistä tulevaisuudessa. Toisaalta aika jatkaa arjessa myös etenemistään työelämän, taloudellisten tekijöiden ja arjen sosiaalisten suhteiden kautta. Työtehtävät tulee hoitaa, lainat maksaa ja omaa sekä läheisten tulevaisuutta on suunniteltava eteenpäin.

Intensiivisten hoitojen arki: arjen rytmi ja fyysisyys muuttuvat

Sairastumistiedon, rintaleikkauksen ja erilaisten tutkimusten jälkeen rintasyövän jatkohoidot alkavat rytmittää arkea. Tämä tarkoittaa säännöllisiä lääkärissä ja laboratoriossa käyntejä sekä mahdollisia sytostaatti- ja sädehoitoja. Suoneen tiputettavaa sytostaattihoitoa annetaan yleensä yhtenä päivänä viikossa kolmen viikon välein ja muutamia minuutteja kestäväää sädehoitoa noin 5-6 viikkoa joka arkipäivä. Erityisesti sytostaattihoitojen sivuvaiku-

tukset voivat olla fyysisesti voimakkaita, ja hoitoja saadessaan työelämässä olevat kirjoittajat ovat pääsääntöisesti sairauslomalla. Sädehoitojen sivuvaikutukset eivät ole kaikilla yhtä voimakkaita eivätkä aina estä työssä käyntiä, mutta sairausloma hoidon aikana on silti mahdollinen. Lisäksi sädehoito voi tuntua rankalta, mikäli kirjoittaja on uupunut sairastamiseen tai asuu eri paikkakunnalla kuin missä hoitoa on mahdollista saada.

Intensiivisten hoitojen arki tuntuu joko sujuvalta tai epämukavalta. Jatko-
hoitojen suunnittelun jälkeen hoidot määräävät arjen rytmin: sairaalassa on oltava tiettyyn aikaan, ja hoitoon on varattava tietty aika. Hoitoarki määrittyy sujuvaksi, jos sen ei koeta haittaavan muita arjen toimintoja. Seuraavan aineisto-otteen kirjoittajalle on määrätty sädehoito. Otteen myötä on mahdollista kysyä, määrittääkö tässä sairaus arkea vai arki sairautta.

Itse sädetys kesti viitisen minuuttia, minkä ajan oli oltava liikkumatta. Ei hankalaa. Puettuani sain aikataulun viideksi seuraavaksi viikoksi. Tiistaisin hoito on klo 14 jälkeen, jotta ei tarvitse luopua jumpasta ja teatteritietopiiristä. Muuten ajat ovat puolen päivän kahden puolen. Sopivat hyvin bussiaikatauluun. Viimeinen aika on keskiviikkona 14.3.2007 ja hoidon perään klo 10.40 lääkärin lopputarkastus. ”Osa-aikainen pätkätyöni” on siis sovittu. (RS3)

Kun intensiivisten hoitojen arki tuntuu epämukavalta, kirjoittajat määrittävät objekteiksi, lääketieteellisen hoidon kohteiksi, joilla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa arkensa sujumiseen ja sen hallintaan. Biologinen ja mekanistinen lääketiede määrää arjen tahdin itsensä ulkopuolisista tekijöistä välittämättä (Honkasalo 1994, 129–130, Honko 1994, 16). Fyysiset sivuvaikutukset, pahoinvointi, väsymys ja kuumeilu estävät totutun arjen ylläpitämisen sosiaalisine suhteineen ja asioiden hoitamisineen. Arki määrittyy epämukavaksi, oman itsen ulkopuolelta ohjatuksi ja epävarmaksi. Tämä välittyy seuraavassa aineisto-otteessa.

*Ehkä sädehoito tuntui niin helpolta koska takana oli sytostaattihoito. Syt-
kyjen jälkeen mikä tahansa taitaa tuntua helpolta. [– –] Tämä oman ajan
hallinnan puute oli vaikea asia minulle. Olin aina ennen saanut itse päät-
tää minne menen ja milloin. Nyt koko elämä meni sen mukaan milloin oli*

*sytostaattitiputus. Sen jälkeen tulivat pahoinvoinnit, väsymykset. Ne mää-
räsivät milloin oli mahdollista jaksaa hoitaa omia välttämättömiä asioita
ja ystävyssuhteita. (RS13)*

Arkisten velvoitteiden hoitaminen liitetään usein erityisesti kotiin yksityi-
senä ja turvallisena tilana ja kohdistetaan kulttuurisesti naisen vastuulle. Jos
kyky suoriutua itselle oletetuista velvoitteista on rajoittunut, ajatus kodin
tuomasta turvasta saattaa muuttua päinvastaiseksi. (Felski 2000, 85–89.)
Toisaalta arkirutiinien hoitamisesta voi tulla myös tekijä, joka antaa kirjoit-
tajille mahdollisuuden ylläpitää aktiivista toimijuuttaan arjessa ja välttää
vastaanottamasta tarjolla olevaa sairaan positiota (vrt. Huotari 2003, 135–
136). Alla olevassa aineisto-otteessa näkyy, kuinka vähäinenkin osallistumi-
sen mahdollisuus voi muodostua tärkeäksi voimavaraksi arjessa.

*Mutta suurin piirtein koko sairauden ja hoitojenkin aikana, olen pystynyt
hoitamaan kahden hengen ”sisätaloustyöt”. Laittanut ruokaa voimien mu-
kaan, pyykit ja tiskit koneisiin ja huoltanut ne edelleen – miten milloinkin.
[– –] Sairauden alkuvaiheessa sattui kuorolla olemaan 3n konsertin valmis-
telu ja pitäminen ja ne antoivat muuta ajateltavaa ja tekemistä tutkimuksien
ja ensimmäisen leikkauksen lomassa ja toivo, että minun syöpäni olisi ollut
samanlainen kuin siskollani, vain ”esiaste”. (RS10)*

Intensiivisten hoitojen aikana arjesta tulee myös hyvin fyysistä: Varta-
lon ulkonäkö ja sen toiminnot muuttuvat (Rasmussen & Hansen & Elver-
dam 2010, vrt. Kantola 2009). Rintojen muoto on saattanut muuttua jo
rintaleikkauksen yhteydessä, mutta mahdollisen sytostaattihoidon myötä
lähtevät hiukset ja muut sivuvaikutukset alkavat. Ruumiillisiin muutoksiin
suhtaudutaan kirjoituksissa varsin vaihtelevasti, mutta yhteistä kuvauksille
on, että muutoksia peilataan usein suhteessa muihin ihmisiin ja sosiaaliseen
osallistumiseen. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kertomuksia tutkineet
Kristin M. Langellier ja Claire F. Sullivan (1998) erottavat neljä erilaista rin-
toihin kohdistuvaa puhetapaa: medikaaliset, funktionaaliset, sukupuolitetut
ja seksualisoidut rinnat. Puhetapojen moninaisuus ja erilaiset funktiot osoit-

tavat ruumiillisten muutosten laaja-alaisen merkityksen arjessa suhteessa ihmissuhteisiin, päivittäiseen toimintaan sekä henkilökohtaisiin kokemuksiin.

Tässä tutkimuksessa ilmenee, että suhtautuminen ruumiillisiin muutoksiin voi olla myös varsin luontevaa. Seuraava aineisto-ote kuvaa tätä luontevuutta ja myös osoittaa, kuinka yksirintaisuus ikään kuin vahvistetaan puolison hyväksynnällä. On mahdollista kysyä, ovatko naisen kehoon kohdistuvat, kulttuurisesti arat muutokset helpompi hyväksyä eräänlaisen miehisen peilin kautta.

Alusta asti suhtauduin luontevasti yksirintaisuuteeni. Kun leikkauksen jälkeen menin sairaalassa ensi kertaa suihkuun ja kokovartalopeilistä katsoin itseäni; totesin vain, että nyt se on tällaista. Eikä vieläkään ole tullut haluja mennä korjausleikkaukseen. Samoin mieheni hyväksyi asian, kesti tosin jonkun aikaa, ennen kuin hän pystyi koskemaan leikkausarpeen. Mutta olihan se tikkeineen aika irvokkaan ”hymysuun” näköinen. (RS16)

Päivittäiset arkirutiinit, kuten hiusten kampaaminen ja peiliin katsominen, saavat uusia merkityksiä ruumiillisista muutoksista, jotka sisältävät myös uhkan tulla määritellyksi sosiaalisesti poikkeavana ja sairaana yksilönä (vrt. Kantola 2009, 124–128; Mathieson & Stam 1995, 204–295). Kaljuus tekee sairauden näkyväksi ja edellyttää usein peittämistä. Peiliin katsomisesta tulee ruumiillisten muutosten todentaja. Mikäli muutokset eivät tunnu luontevilta, niiden voidaan kokea mitätöivän omaa naiseutta, jolloin normatiivinen naiseus määrittyy rintojen ja hiusten kautta. Ruumiilliset muutokset konkretisoituvat arjessa alastomuutena ja itsen paljastamisena muille. Seuraava esimerkki kuvaa arjen määrittymistä epämurkavaksi sekä nyt että tulevaisuudessa, kun vartalon muutokset ovat rajuja ja ne koetaan naiseutta mitätöiviksi.

Hiuksia kammatessani hiukset lähtivät suurina tuppoina pois. Toivotin itselleni hyvää uutta vuotta. Peruukkia kutsun karvahatukseni, se hiostaa ja peruukin sisäpuolen kuminauhat aiheuttavat allergista kutinaa päänahkaan. [—] Minulla on suuri kokovartalopeili kotona. Peilistä minua katsoo pieni, kalju mies. Peilistä ei katso nainen, tuolla ihmisellä, joka peilistä katsoo ei ole rintoja eikä hiuksia. Naisella olisi rinnat ja kauniit hiukset. Miten lähes

50-vuotiaana löytäisin miehen, joka huolii tällaisen rujan kumppanikseen? Kenelle voisin näyttää itseni alastomana, kun en itsekään pysty katsomaan itseäni peilistä? (RS6)

Intensiivisten hoitojen arjessa aikaa ohjaillaan ulkoapäin hoitorytmin mukaiseksi ja rytmi voi tuntua joko sujuvalta tai vaativalta noudattaa. Arjen normatiivinen aika muuttuu, kun työajasta tulee sairauslomaa ja eläkkeellä olosta ”osa-aikaista pätkätyötä”. Aika voi myös hidastua, jos sivuvaikutusten vuoksi arkea ei ole mahdollista elää samassa rytmissä kuin aikaisemmin.

Arki sairauden kanssa: sairaus ei häviä,
vaikka rutiinit palaavat tai muotoutuvat uudelleen

Arki sairauden kanssa tarkoittaa elämää rintasyöpäleikkauksen ja varsinaisten jatkohoitojen, säde- ja sytostaattihoitojen jälkeen, mikäli kirjoittajalle sellaisia on määrätty. Lääketieteen instituutiosta ei arjessa päästä kokonaan eroon, koska rintasyövän kontrollikäynnit jatkuvat säännöllisesti seuraavan viiden vuoden ajan. Erilaiset itsessä tapahtuneet fyysiset ja henkiset muutokset, jotka voivat vaikuttaa arjen velvollisuuksien hoitamiseen, korostuvat ja pakottavat pohtimaan omaa sosiaalista ja julkista toimintaa. Epämääräiset fyysiset kolotukset aiheuttavat huolta ja saavat kirjoittajat helposti pohtimaan, onko syöpä uusiutunut (vrt. Thomas-MacLean 2004, 1653; Wochna Loertzel & Aroian 2012, 85–86). Harrastukset jatkuvat, päättyvät tai vanhojen tilalle tulee uusia. Moni hakeutuu mukaan syöpäyhdistysten toimintaan. Sosiaaliset suhteet ovat voimakkaasti mukana määrittämässä arkea. Emotionaalisesti kuvattuna arkea voi varjostaa epävarmuus tulevasta, mutta siihen voivat kuulua myös toivo, valoisuus ja usko ”uuteen elämään” (vrt. Salander ym. 2011, 403–404).

Arkea sairauden kanssa arvioidaan kirjoituksissa arjen toimintojen, kuten työhön paluun ja kotitöiden hoitamisen kautta, joihin fyysiset rajoitukset voivat vaikuttaa (Lilliehorn ym. 2012; Thomas-MacLean ym. 2009). Merkittävää on, että lääketieteen näkökulmasta kirjoittajat ovat nyt terveitä, koska syövän hoidot ja mahdolliset seurannat ovat joko päättyneet tai päät-

tyvät tulevaisuudessa. Syöpä ei kuitenkaan häviä arjesta, ja siihen on hankala olla törmäämättä, koska sairastuminen tulee esille erilaisissa rutiineissa vielä pitkän ajan jälkeen. Seuraavan aineisto-otteen kirjoittamisen aikaan sairastumisesta oli kulunut viisi vuotta.

Aina kun joutuu jossain kertomaan, että on sairastanut syövän, käsittely muuttuu heti. Esim. hammashoidossa jne. Lisäksi, jos tulee jotain oireita, itsekin heti miettii, että mitähän tämä nyt on, onko syöpä uusiutunut. Tietyt työt, esim. ikkunanpesu ja muu toistuva liike aiheuttaa turvotusta kainaloon, mutta kuitenkin olen selvinnyt hyvin sikäli, että turvotusta on ollut hyvin vähän ja kipuilua ei ollenkaan. [—] Se myös ärsyttää, kun edelleen, viiden vuoden päästä sairastumisestani, minulta saatetaan kysyä hyvin osaaottavin ilmein ”miten sinä olet jaksanut”? (RS11)

Pysyvistä ruumiillisista muutoksista tulee sairauden kanssa ellettävässä arjessa pinta, jota vasten omaa seksuaalisuutta, sosiaalista osallistumista ja julkista toimintaa peilataan (Bredin 1999; Langellier & Sullivan 1998; Rasmussen & Hansen & Elverdam 2010). Arki ulottuu siten pitkälle kodin yksityisyyden ulkopuolelle ja on tilallisilta rajoiltaan hankalasti määriteltävissä (Felski 2000, 85). Uudenlaiset apuvälineet, kuten rintaproteesi, ovat osa arkea, ja pukeutumisvalinnat saattavat vaatia erilaista suunnittelemista kuin aikaisemmin. Proteesin käyttämiseen ja vaatevalintoihin suhtaudutaan kirjoituksissa vaihtelevasti, ja ne mielletään usein omaa naiseutta ylläpitäviksi tai purkaviksi tekijöiksi. Uimahallista ja saunasta tulee arjessa tiloja, joissa oma ruumis asetetaan toisten arvioitavaksi. Voidaan ajatella, että peittäväillä vaatevalinnoilla tai mahdollisella rinnan korjausleikkauksella kirjoittajien on mahdollista välttää itseensä kohdistuvaa selityselvöllisyyttä erilaisissa arjen tilanteissa. Jos ruumiin paljastaminen muille on hankalaa, saattavat arkiset osallistumismahdollisuudet olla rajoitettuja. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja kuvaa arjessa toimimistaan ruumiin muutosten, sosiaalisen osallistumisen ja läheissuhteiden kautta. Esimerkissä arkinen rutiini, saunominen, muuttuu ruumiin peittämistä vaativaksi toiminnaksi.

Olin kuntoutuksessa (Tyky) siellä en mennyt uimahalliin. En kehtaa todellakaan. Sairaus lähensi sisaruksien väliä. [– –] Sitäkin ajattelen, kun korjausleikkaus tehdään, onnistuuko? Ja kun vatsaan tulee iso leikkausarpi, pitääkö sitä sitten peitellä. [– –] Olen itse ex-mieheni kanssa ystäviä, ja leikkauksen jälkeen (kun arpi oli jo parantunut) kysyin haluaako katsoa, ”ei missään tapauksessa” hän sanoi heikotti kuulemma, samoin sanoi poikani, jotka ovat 40 v ja 25 v. Eikä nuorin siskoni (52v) myöskään voi katsoa sitä, ei tule saunaan jos minulla ei ole rintsikoita päällä. (RS20)

Arjessa sairauden kanssa kirjoittajat pohtivat usein sairastumisprosessia kokonaisuudessaan sekä sen vaikutuksia itseen ja omiin tapoihinsa suhtautua erilaisiin asioihin. Erityisesti kirjoitusten lopussa kokemuksista voidaan tehdä yhteenvetoa, jossa katse kohdistetaan menneeseen ja tulevaan elämään. Kirjoittajat saattavat kuvata muuttuneensa sairastumisen myötä rennommiksi, eikä pikkuasioista jakseta välttämättä välittää. Toisaalta myös kriittisyys ja rohkeus kokeilla uusia asioita on voinut lisääntyä (vrt. Huotari 2003, 133). Syöpään sairastumisen yhteydessä on mahdollista ajatella myös, että elämä jatkuu lähes samanlaisena kuin aikaisemminkin tai jopa parempana (Salander ym. 2011, Thomas-MacLean 2004). Kokemus vakavasta sairaudesta ja tietoisuus sen mahdollisuudesta uusiutua, tuovat elämän jatkumisen merkityksellisyyden lähemmäs arkea. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja pohtii varsin positiiviseen sävyyn tilannettaan sairauden kanssa.

Kyllä tämä on muuttanut minua. Ei ole niin tarkka kaikista. Kyseenalaistan jotain asioita. Huolehtii vielä enemmän rintojen tarkkailun. Itsestä huolen pitäminen on tärkeää. Myös ystävät, sukulaiset ovat lähempänä. Avoimemmaksi olen tullut. Positiivinen ajattelutapa, niin kuin sisareni sanoi ”yksi rintahan se on, elämä jatkuu”. Kesä on alkanut. Ensimmäinen syöpätarkastus on ohi. Tulokset olivat hyviä, joten aloitetaan ”uusi elämä”. (RS21)

Erilaisen kokemuksen sairauden kanssa ellettävään arkeen tuovat kaksi kirjoittajaa, joiden syöpä on levinnyt. Levinnyt sairaus aiheuttaa haasteita arkielämälle. Syöpää voidaan hoitaa, mutta se ei parane ja siihen voi kuolla. Tämä voi aiheuttaa muutoksia toimintakyvyssä sekä päivittäisessä vuorovai-

kutuksessa (Gray & Sinding & Fitch 2001). Tässä tutkimuksessa kirjoittajien, joiden syöpä on levinnyt, hoidot rytmittävät arkea edelleen. Levinneen taudin kanssa eläminen seisauttaa arjen ikään kuin päättymättömään intensiivisten hoitojen vaiheeseen. Seuraavassa aineisto-otteessa kirjoittaja tuo esille tämän merkittävän näkökulman rintasyöpään sairastumisen yhteyteen: kroonisesti sairaat ja heidän tilanteensa.

Mitään ei voi kenellekkään luvata eikä aikatauluja sopia, kun ei tiedä missä kunnossa sitä aina on. Käyn yksikseni kävelyllä ja kesäisin pyöräilen. Sosiaalinen elämä on heikkoa, sitä jää kyllä sairautensa kanssa ihan yksin. Yksirintaisena ja kaljuna ei voi osallistua mihinkään, uimaan ei edes kehtaa mennä. Vihaan lehtikirjoituksia vahvoista naisista jotka uskaltavat olla ilman peruukkia, missähän ne on kun en ole yhtään nähnyt. Lehtikirjoitukset myös on aina syövästä selvinneistä, kroonikoista ei puhuta mitään. (RS7)

Levinnyt tauti aiheuttaa toimintakyvyn laskua, mutta tästä huolimatta arki voidaan kokea myös tyydyttävänä (Lin 2008). Seuraavassa aineisto-otteessa kirjoittaja kuvaa tilannettaan tyydyttäväksi läheisten ihmisten hyvinvoinnin, luopumisen sekä tilanteeseen sopeutumisen kautta. Kirjoittajan sairaus on kestänyt vuoteen 2009 mennessä yhteensä 24 vuotta.

Minulle on annettu monta mahdollisuutta vuoden -85 jälkeen. Olen siitä onnellinen lapseni valmistui ammattiin, avioitui ja nyt olen onnellinen mummo. Surullisinta on että se minun ”tuki olkapää” eli mieheni, nukkui pois – syöpään. Helpolla en ole päässyt, mutta pitää sopeutua. Nyt olen sairauden kanssa muuten ok tilanne, jos ei jokapäiväistä selkäkipua oteta huomioon. (RS18)

Arjessa sairauden kanssa aika liikkuu menneessä, nykyisyydessä ja tulevassa. Kärsimystä tutkinut Terhi Utriainen (2004, 228–229) kirjoittaa kokemuksen tapahtumisesta ajassa. Mennyt, nykyhetki ja tuleva ovat mukana kokemuksessa ja painottuvat eri tilanteissa eri tavoin. Tässä rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea käsittelevässä tutkimuksessani menneen avulla muistellaan, mitä elämässä on tapahtunut, nykyisyydessä todetaan, miltä tilanne näyttää, ja tulevaisuudella arvioidaan, kuinka jäljellä oleva aika tulisi

käyttää. Nykyhetkessä eläminen ja ajan päättymisen mahdollisuus korostuvat. Oleellista on, että aika soljuu arjessa edestakaisin menneestä nykyhetkeen ja tulevaan.

Yhteenveto arjen jäsentymisestä kirjoituksissa

Edellä olen aineisto-otteiden sekä analyyttisten välineitteni, arjen, arjen ajallisuuden sekä sosiaalisten suhteiden avulla tehnyt tulkinnan siitä, kuinka rintasyöpä jäsentää ja merkityksellistää arkielämää. Taulukko 2 kokoaa yhteen tekemäni tulkinnat.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Taulukko 2. Arjen jäsentyminen ja merkityksellistyminen kirjoituksissa

Arjen ajallisuus	Sisältö	Ajan luonne	Sosiaalisten suhteiden merkitys
Arki ennen sairautta	Arjen rutiinit ja toistot. Työ- ja vapaa-aika. Perusterveys tai aikaisemmat sairaudet ja kriisit.	Aika ei aina ole sairaudesta tai sairauskokemuksista vapaata ja voi määrittyä selityksen hakemiseksi sairaudelle.	Perheenjäsenet ja muut läheiset, sukulaiset, ystävät ja työtoverit ovat osa arkea.
Sairastuminen	Lääketieteelliset termit ja tutkimukset. Jännittämisen, huolen ja epätietoisuuden tunteet.	Yksilötasolla aika pysähtyy, mutta jatkaa etenemistään arjessa. Epätietoisuus ajan jatkumisesta.	Omaa sairastumista arvioidaan suhteessa läheisiin ja muihin sosiaalisiin suhteisiin arjessa. Vuorovaikutuksessa olevien positiot (esim. tukija ja tuen saaja) vaihtelevat.
Intensiivisten hoitojen arki	Syövän sujuvat tai epämukavat jatkohoidot. Arkirutiinien hoitamisen ja sosiaalisen toiminnan rajoitukset.	Aikaa ohjataan ulkoapäin, ja sen rytmi muuttuu.	Oman toimintakyvyn sekä ruumiillisuuden muutokset tulevat näkyväksi suhteessa muihin ihmisiin, jotka vaikuttavat siihen, kuinka muutoksiin suhtaudutaan.
Arki sairautten kanssa	Kontrollikäynnit jatkuvat ja päättyvät, poikkeuksena levinneet taudit. Sairaus ei häviä arjesta, vaikka osaan rutiineista palataan. Itsessä tapahtuneita fyysisiä ja henkisiä muutoksia arvioidaan arjen toimintojen hoitamisen kautta.	Menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus soljuvat edestakaisin arjen lävitse ja päällekkäin.	Sosiaaliset suhteet määrittyvät merkittäväksi tueksi arjessa, mutta tuottavat myös selitysvelvollisuutta suhteessa sosiaaliseen osallistumiseen ja saattavat ylläpitää sairaan leimaa.

Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän artikkelin tavoitteena on vastata kysymykseen, miten sairaus, rintasyöpä, jäsentää ja merkityksellistää arkea. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kirjoituksia analysoimalla olen tavoittanut heidän kokemuksiaan elämästä sekä sairausarjesta.

Analyysini perusteella totean, että rintasyöpään sairastuneiden naisten arki etenee ajallisen logiikan mukaan. Sairastuminen näyttää toimivan eräänlaisena vedenjakajana elämässä, joka jakautuu neljään ajalliseen juonteeseen: arkeen ennen sairautta, sairastumiseen, intensiivisten hoitojen arkeen sekä arkeen sairauden kanssa. Sairastuminen muuttaa nykyhetkeä radikaalisti ja irrottaa oman olemassaolon menneestä ja oletetusta tulevaisuudesta, ja tilanteessa selviytymistä edesauttaa aikaperspektiivin kutistaminen erityisesti nykyhetkeen (Lillrank 1998, 265). Rintasyöpään sairastuneiden naisten arjessa aika ei ole sairaudesta vapaata eikä täysin itsen ohjailtavissa. Yksilötasolla sairaus voi pysäyttää ajan nykyhetkeen, mutta arjen tasolla aika etenee ja pakottaa pohtimaan tulevaa. Ajan rytmi vaihtelee ja menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus soljuvat arjessa edestakaisin painottuen eri tilanteissa eri tavoin (Utriainen 2004, 229). Sairaus ei häviä arjesta ajan kuluessa, mutta sen varjo voi hälvetä rutiinien muuttuessa tai palatessa ennalleen.

Michael Bury (1982, 169) kuvaa sairautta kokemuksena, joka keskeyttää arjen rutiinit ja niitä ylläpitävän tavanomaisen toiminnan. Se tuo arkeen kärsimyksen ja kuoleman mahdollisuuden ja sekoittaa totutun vuorovaikutuksen yksilöiden, perheen ja laajempien sosiaalisten verkostojen välillä. Tässä rintasyöpäarkea käsittelevässä tutkimuksessa käy ilmi, että sairaus katkaisee rutiineita, perusterveyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia sisältäneen totutun arjen kulun ja tuo mukanaan huolta ja epätietoisuutta. Terveystieteiden instituutio työntyy arkeen lääketieteellisenä kielenä ja hoitoina. Hoidot tekevät arjesta fyysistä, ja sivuvaikutukset voivat muuttaa mahdollisuuksia hoitaa aikaisempia velvoitteita ja osallistumista sosiaaliseen vuorovaikutukseen (Lilliehorn ym. 2012, Rasmussen & Hansen & Elverdam 2009, Salander ym. 2011, Thomas-MacLean ym. 2009).

Vuorovaikutus arjessa toisten ihmisten kanssa tuottaa oman position uudelleen määrittelyä: kuinka toimin äitinä, aviopuolisona, työntekijänä tai

naisena sairausarjessa? Nämä arvioinnit eivät ole yksipuolisia, vaan sairastuminen saa myös ympärillä olevat ihmiset määrittelemään omaa toimintaansa uudelleen (Andreassen ym. 2005). Sairastumisen peilaaminen sosiaalisten suhteiden kautta voi aiheuttaa pelkoa tulla leimatuksi epänormaaliksi ja tuottaa itseen kohdistuvaa selitysvelvollisuutta sekä paljastaa sairauteen kohdistuvia kulttuurisia ennakkoluuloja (Goffman 1963). Kuten esimerkiksi hiv-tartunnan, myös syövän julkisuuskuva luo sairauden ympärille emotionaalisesti ja moraalisesti latautuneen ilmapiirin (Huotari 2003, 125). Omassa tutkimuksessani kulttuuriset ennakkoluulot konkretisoituvat erityisesti ruumiillisten muutosten kautta, jotka saatetaan kokea peittämistä vaativiksi ja ajoittain arkista toimintaa rajoittaviksi, vaikka suhtautuminen niihin olisi luontevaa. Sosiaalisilla suhteilla ja läheisten ihmisten reaktioilla on suuri merkitys muutoksiin asennoitumiselle. Jatkotutkimuksen kannalta olennaista saattaisi olla keskittyminen tähän ilmiöön, kuinka vuorovaikutus ja läheisten reaktiot vaikuttavat rintasyövästä toipumiseen? Aiheen julkinen pohtiminen vahvistaisi myös rintasyöpään sairastuneiden naisten ääntä yhteiskunnallisella tasolla ja saattaisi muodostua yhdeksi askeleeksi kohti kulttuuria, jossa myös toisenlainen ruumis on sallittu.

Tutkimukseni empiiriset esimerkit osoittavat rintasyöpään sairastumisen ja sairauden suhtautumisen olevan moninaista ja elämäntilannekeskeistä. Sairastuminen on ajassa liikkuva prosessi, mikä ei tarkoita kehämäistä kiertoa terveydestä sairauteen ja takaisin, vaan prosessin aikana kokemus itsestä voi määrittyä sairaaksi vielä pitkään hoitojen päätyttyä. Tämä asettaa haasteita terveydenhuollolle. Arki ei pysähdy, kun ihminen sairastuu. Hektisessä sairaalaympäristössä tämä on olennaista ottaa huomioon erityisesti potilastyön laadun sekä ammatillisen työnjaon kannalta. Rintasyöpä viedään sairaalasta kotiin, eikä vastuu ihmisten hyvinvoinnista voi päättyä sairaalan oven sulkemiseen.

Tarjotakseen laadukasta hoitoa terveydenhuollossa tarvitaan moniammatillista työotetta (Metteri 1996), joka voi antaa välineitä kohdata muuttunut arki. Miten rintasyöpään sairastuneen tulee toimia, jos fyysiset muutokset estävät arkiaskareiden tai työtehtävien toteuttamisen entiseen tapaan? Kuinka selvitä pitkällä sairauslomalla taloudellisesti? Tai mitä tehdä, jos ei jaksakaan tai läheiset voivat huonosti? Tilannetta helpottavat ymmärrettävä ja kansanta-

juinen tieto sekä mahdollisuus kysyä kiireettömästi (Lilliehorn ym. 2010, Salander 2002). Lisäksi huomion kiinnittäminen ammatilliseen työnjakoon on jo sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksissa olennainen tekijä kollektiivisen asiantuntijuuden kehittämisen ja hyödyntämisen kannalta (Metteri 2012, 281).

Rintasyöpäarjen ymmärtämiseksi tarvitaan lisää tutkimusta, sillä sairausarjen erityisyys konkretisoituu erilaisissa elämäntilanteissa. Vaikka rintasyöpästä nykyisin parannutaan varsin hyvin, moni elää arkeaan kroonisen sairauden kanssa. Arki ei pysähdy, vaikka sairaus ei parane (Gray, Sinding & Fitch 2001, Lin 2008). Merkittäväksi nousee tieto levinnyttä tautia sairastavien ihmisten elämästä. Kroonisen sairauden tutkiminen mahdollistaa sairaan asemaan liittyvien tasa-arvokysymysten esiin nostamisen ja avaa kanavia muun muassa identiteetin, vuorovaikutuksen ja leimautumisen tutkimiseen. (Bury 1997, 111–112.) Samalla kenties puretaan rintasyöpään liittyviä ennakkoluuloja ja voidaan tukea niitä, joiden sairaus uusiutuu tai leviää.

Elämäntilanteiden vaihtelevuus osoittaa myös, ettei rintasyöpä jäsennä arkielämää vain yhdellä tavalla. Sairastunut voi olla nuori ihminen, koti voi olla juuri perustettu, lapset vielä pieniä ja velkaa saattaa olla paljon (Lindén 1995, 131). On selvää, että pikkulapsiperheiden psykososiaaliset tarpeet ovat erityisiä. Kuinka käsitellä sairastumista lapsen kanssa ja säilyttää arjen rutiinit turvallisina? Sujuvan arjen onnistuminen edellyttää yhteistyötä yksilön ja hyvinvointivaltion toimijoiden kesken. Sosiaalipalvelujärjestelmä voi ummistaa silmänsä vastuultaan turvallisuuden tukijana (ks. Metteri 2012), mutta yksin asuville tai lapsiperheille kunnallinen kotipalvelu saattaa olla merkittävin apu sairausarjessa selviytymisessä.

Arjen ja rintasyöpäarjen tutkiminen osoittaa sairastumisen vaativan arjen käytäntöjen huomioimista. Arki on ajallista, tilallista ja tavanomaista. Se rakentuu toimintojen toistoissa, erilaisissa yksityisissä ja julkisissa tiloissa sekä tapoina, rutiineina ja olemisena arjessa. Nämä tekijät määrittävät, luovat ja rajoittavat arkista toimintaa sekä ilmentävät valtasuhteita, mutta toimivat myös pohjana arkiselle tapahtumiselle. (Felski 2000, 81–93.) Syöpäarjen lääketieteellisellä hoidolla on sairausarjessa keskeinen osa, mutta osaksi elämää sairaus jäsentyy arjen toimintojen kautta.

Artikkelin taustalla on oma kokemukseni sosiaalityöntekijänä rintasyöpään sairastuneen naisen kohtaamisesta vuonna 2002. Syöpä toi tilan-

teeseen mukanaan ruumiilliset muutokset ja pohdinnan arkielämän jatkamisesta sairastumisen jälkeen. Jorma Sipilän (1989, 61–62) klassisen määritelmän mukaan sosiaalityö toimii arkielämän jatkuvuutta ja normaalisuutta ylläpitävänä yhteiskunnan osajärjestelmänä. Tämän määritelmän pohjalta rintasyöpään sairastuneiden naisten kanssa tehdään sosiaalityötä edelleen. Työ on haastavaa, koska syöpää on hankala erottaa kulttuurisesti pelottavista mielikuvista, tulossa olevista tai jo käynnissä olevista jatkohoidoista sekä taustalla olevasta itseän ja läheisiin kohdistuvasta huolesta (vrt. Ollikainen 2005, 321). Kohtaamisessa rintasyöpään sairastuneen kanssa sosiaalityöntekijästä tulee arjen ammattilainen, jonka tuntosarvet on kohdistettu syöpään sairastuneen elämään: siihen, että arki pyörii, toimeentulo on turvattu ja puitteet inhimilliselle elämälle ovat olemassa.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2005. Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–28.
- Andreassen, S., Randers I., Näslund E., Stockeld D. & Mattiasson A.-C. 2005. *Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer*. European Journal of Cancer Care 14 (5), 426–434. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=23557113-5ec5-4d28-8710-fcd8b8e38370%40sessionmgr12&vid=4&hid=13> (luettu 30.7.2012).
- Berger, P. L. & Luckmann, T. 2003/1966. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus.
- Bredin, M. 1999. Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing* 29 (5), 1113–1120. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=13&sid=f4645f17-0824-414c-b77a-54ae3e2656c8%40sessionmgr12> (luettu 28.4.2012).
- Burr, V. 2003. *Social Constructionism*. London and New York: Routledge.
- Burr, V. 1995. *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge.
- Bury, M. & Gabe, J. (edit.) 2004. *The Sociology of Health and Illness*. A reader. London and New York: Routledge.

- Bury, M. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. London and New York: Routledge.
- Bury M. 1982. Chronic illness biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4 (2), 167–182. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11339939/pdf> (luettu 5.9.2012).
- Cwikel, J. G. & Behar, L. C. 1999. Social Work with Adult Cancer Patients: A Vote-Count Review of Intervention Research. *Social Work in Health Care*, 29 (2), 39–67. http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1300/J010v29n02_03 (luettu 28.4.2012).
- Felski, R. 2000. *Doing time: feminist theory and postmodern culture*. New York: New York University Press. <http://site.ebrary.com/lib/tampere/docDetail.action?docID=10032532> (luettu 28.4.2012).
- Goffman, E. 1963/1990. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Gray, R. E., Sinding, C. & Fitch M. I. 2001. Navigating the Social Context of Metastatic Breast Cancer: Reflections on a Project Linking Research to Drama. *Health* 5 (2), 233–248. <http://hea.sagepub.com/content/5/2/233.full.pdf+html> (Luettu 29.8.2012)
- Heinonen, T. & Metteri, A. (toim.) 2005. *Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- Honkasalo, M-L. 2008. *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2004. *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2003. *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Honkasalo, M-L. 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilkka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveystieteiden tutkimuksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53-73.
- Honkasalo, M-L. 1994. Lääkäri ja sairaus. Merkityksiä etsimässä. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 126–138.
- Honko, L. 1994. Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 13–40.
- Huotari, K. 2003. HIV-positiivisten arki ja sairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilkka Kangas & Ulla-Maija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 118–141.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva
rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

- Huotari, K. 1999. *Positiivista elämää. HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa.* Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1999. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyry, K. (toim.) 1994. *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Hänninen V. & Timonen S. 2004. ”Huoli” ja ”Masennus”. Kärsimyksiä ennen ja nyt. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä.* Tampere: Vastapaino, 191–225.
- Hänninen, V. & Valkonen J. (toim.) 2005. *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia.* Research Reports 59/98. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hänninen, V. & Valkonen J. 2005. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia.* Research Reports 59/98. Helsinki: Yliopistopaino, 3-20.
- Jallinoja, R. (toim.) 2009. *Vieras perheessä.* Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, E. 2005. *Aikuisten arki.* Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, E. 2003. Arjen kyseenalaisuus. *Naistutkimus.* 16 (1), 4–17.
- Juhila, K. 2004. Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus* 12 (2), 155–183.
- Jähi, R. 2003. Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 192–224.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–96.
- Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. (toim.) 2000. *Terveys sosiologian suuntauksia.* Helsinki: Gaudeamus.
- Kantola, H. 2009. *Vakavan sairastumisen merkitys elämäntulussa. Esimerkkinä SLE. Significance of Chronic Illness in the Life Course. SLE as an Example.* Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Krok, S. 2009. *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä.* Acta Universitatis Tamperensis 1437. Tampere: Tampere University Press.
- Kulmala, A. 2005. Kertomus mielenterveysongelmaiseksi määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 42 (4), 281–293.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007 *Laadullinen terveystutkimus.* Helsinki: Edita Prima Oy.
- Langellier, K. M. & Sullivan, C. F. 1998. Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research* 8 (1), 76–94. <http://qhr.sagepub.com/content/8/1.toc> (luettu 28.4.2012).

- Lauria, M. M., Clark, E. J., Hermann, J. F. & Stearns, N. M. (edit.) 2001 *Social Work in Oncology. Supporting Survivors, Families, and Caregivers. American Cancer Society. Health Content Products*. Atlanta: Georgia.
- Leino, K. 2011. *Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Lilliehorn, S., Hamberg, K., Kero, A. & Salander P. 2012. Meaning of work and the returning process after breast cancer: a longitudinal study of 56 women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (Early View, Article first published online: 7 JUN 2012), 1–8. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2012.01026.x/pdf> (8.8.2012).
- Lilliehorn S., Hamberg K., Kero A. & Salander P. 2010/2009. 'Admission into a helping plan': a watershed between positive and negative experiences in breast cancer. *Psycho-Oncology* 19 (8), 806–813. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1619/pdf> (luettu 30.7.2012).
- Lillrank, A. 2003. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine* 57 (6), 1045–1054. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953602004793> (luettu 18.5.2012)
- Lillrank, A. 1998. *Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Department of Social Policy University of Helsinki. Research report 89. STAKES. Jyväskylä: Gummerus Printing.
- Lillrank, A. & Seppälä U. 2000. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Ilkka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveyssosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 104–118.
- Lin, H-R. 2008. Searching for Meaning. Narratives and Analysis of US-Resident Chinese Immigrants With Metastatic Cancer. *Cancer Nursing* 31 (3), 250–258. http://ovid-sp.uk.ovid.com/sp_3.6.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=BCIDPDHMGFHFPHLHFNPJFPPFNEOFAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26TOC%3dS.sh.18.19.23.27%257c13%257c50%26FORMAT%3dtoc%26FIELDS%3dTOC%26S%3dBCIDPDHMGFHFPHLHFNPJFPPFNEOFAA00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNPJFLHGF00%2ffs046%2fovft%2ffive%2fgv025%2f00002820%2f00002820-200805000-00013.pdf&filename=Searching+for+Meaning%3a+Narratives+and+Analysis+of+U+S-Resident+Chinese+Immigrants+With+Metastatic+Cancer.&link_from=S.sh.18.19.23.27%7c13&pdf_key=B&pdf_index=S.sh.18.19.23.27 (luettu 5.9.2012)
- Lindén, M. 1999. *Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä*. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 1999. Raportteja 234. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

- Lindén, M. 1995. *Muuttuva syövän kuva ja kokeminen. Potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 112. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mathews, Holly F. & Lannin Donald R. & Mitchell James P. (1994) Coming to terms with advanced cancer: black women's narratives from eastern North Carolina. *Social Science Medicine*. 38 (6), No 6, pp. 789–800.
- Mathieson, C. M. & Stam H. J. 1995. Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness* 17 (3), 283-306. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10933316/pdf> (luettu 10.4.2012).
- Metteri, A. 2012. *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Acta Universitatis Tamperensis 1778. Tampere: Tampere University Press.
- Metteri A. (toim.) 1996. *Moniammatillisuus ja sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaalityöntekijäinliitto r.y. ja Edita.
- Metteri, A. 1996. Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä – tietojen yhteensovitus. Teoksessa Anna Metteri (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaalityöntekijäin liitto r.y. ja Edita, 143–157.
- Ollikainen P. 2005. Use of Narratives in Psychosocial Work with Cancer Patients. Teoksessa Tuula Heinonen & Anna Metteri (toim.) *Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions*. Toronto: Canadian Scholars' Press, 312-337.
- Paavilainen, E. 2009. Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 219–235.
- Rasmussen, D. M., Hansen, H. P. & Elverdam, B. 2010. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing* 14 (2), 154–159. http://ac.els-cdn.com/S1462388909001148/1-s2.0-S1462388909001148-main.pdf?_tid=498c73e6-fc0e-11e1-94f400000aacb35e&acdnat=1347367589_e8e8be19d6c7f68ba328ff3e1cad8f3e (luettu 30.7.2012).
- Ryynänen, U. 2005. *Sairastumisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopio: Kopijyvä.
- Räsänen, P., Anttila, A-H. & Melin, H. (toim.) 2005. *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salander, P. 2002. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine* 55 (5), 721–732. http://ac.els-cdn.com/S0277953601001988/1-s2.0-S0277953601001988-main.pdf?_tid=fc1a8fda-fc9e-11e1-a520-00000aacb362&acdnat=1347429736_deab840e7ddb6d8b826f8f21f547ce8a (luettu 10.4.2012).

- Salander, P., Lilliehorn, S., Hamperg K. & Kero, A. 2011. The impact of breast cancer on living an everyday life 4.5-5 years post-diagnosis – a qualitative prospective study of 39 women. *Acta Oncologica* 50 (3), 399-407. <http://ejsccontent.ebsco.com/ContentServer.aspx?target=http%3A%2F%2Finformahealthcare%2Ecom%2Fdoi%2Fpdf%2F10%2E3109%2F0284186X%2E2010%2E547216> (luettu 30.7.2012).
- Sipilä, J. 1989. *Sosiaalityön jäljillä*. Helsinki: Tammi.
- Soivio, J. 2003. Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.
- Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 1996 33 (2) Teema: Laadullinen terveystutkimus.
- Sulik, G. A. 2009. Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity. *Sociology of health and illness*. 30 (7), 1059–1076. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2009.01183.x/pdf> (luettu 10.4.2012).
- Thomas-MacLean, R. 2004. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine* 58 (9), 1647-1657. http://ac.els-cdn.com/S0277953603003721/1-s2.0-S0277953603003721-main.pdf?_tid=3044aa82-fca1-11e1-aeaf-00000aacb35f&acdnat=1347430682_223e0de94667f7ac4e3c417e276e7fd9 (luettu 10.4.2012).
- Thomas-MacLean, R., Towers A., Quinlan E., Hack T.F., Kwan W., Miedema B., Tilley, A. & Graham P. 2009. "This is a kind of betrayal": a qualitative study of disability after breast cancer. *Current Oncology* 16 (3), 26–32. <http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/389/351> (luettu 30.7.2012)
- Thorne, S. E. & Murray, C. 2000. Social Constructions of Breast Cancer. *Health Care for Women International*. 21 (3), 141–149. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=14916003-d081-466e-b87a-b5af1505b25c%40sessionmgr14&vid=4&hid=13> (luettu 10.4.2012).
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Utriainen, T. 2004. Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 226–252.
- Wochna Loerzel V. & Aorian K. 2012. Posttreatment Concerns of Older Women With Early-Stage Breast Cancer. *Cancer Nursing* 35 (2), 83–88. <http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.6.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=EGKIPDDNHAHFPKEAFNPKAAEGPLKMAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26TOC%3dS.sh.18.19.23.27%257c1%257c50%26FORMAT%3dtoc%26FIELDS%3dTOC%26S%3dEGKIPDDNHAHFPKEAFNPKAAEGPLKMAA00&directlink=http%3a%2f>

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

http://graphics.uk.ovid.com/ovft%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNEGAAEAHA00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00002820%2f00002820-201203000-00001.pdf&filename=Posttreatment+Concerns+of+Older+Women+With+Early-Stage+Breast+Cancer.&link_from=S.sh.18.19.23.27%7c1&pdf_key=B&pdf_index=S.sh.18.19.23.27
(luettu 30.7.2012)

Åstedt-Kurki P. 1994. Oma kokemus terveydestä ja terveydenhuollon lähtökohdat. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 162–173.